

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ
FACULTAD DE MEDICINA
TRABAJO FIN DE MÁSTER EN TERAPIA OCUPACIONAL
EN NEUROLOGÍA



Papel de la terapia ocupacional en los programas de cuidadores informales en la enfermedad de Alzheimer

AUTOR: HERNÁNDEZ UQUILLAS, DANIELA

Nº expediente. 171

TUTOR. GUILABERT MORA, MERCEDES

Departamento Psicología de la Salud – Área de Psicología Social

Curso académico 2018- 2019

Convocatoria de Junio

ÍNDICE

RESUMEN.....	pág 1
ABSTRACT.....	pág 2
INTRODUCCIÓN.....	págs 3-6
OBJETIVOS.....	pág 6
METODOLOGÍA.....	págs 7-9
RESULTADOS.....	págs 10-16
DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN.....	págs 16-17
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	págs 18-22
ANEXOS.....	págs 23-73
Anexo 1: Preguntas de la entrevista semi-estructurada.....	pág 23
Anexo 2: Tabla de resultados de la revisión bibliográfica.....	págs 24-26
Anexo 3: Tabla de respuestas de las AFAS según la comunidad Autónoma.....	págs 27-29
Anexo 4: Tabla de respuestas de las entrevistas de las AFAS.....	págs 30-42
Anexo 5: Guía de Actuación para cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer desde Terapia Ocupacional.....	págs 43-73

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia y se define como un trastorno neurodegenerativo caracterizado por la disminución en la función neuronal que conduce a la pérdida sináptica y muerte de neuronas, lo que produce un deterioro persistente de las funciones cognitivas, altera la capacidad funcional y condiciona discapacidad y dependencia de manera gradual y progresiva. En España más de 1,2 millones de personas sufren esta enfermedad, según CEAFA.

Generalmente uno de los integrantes se encarga del cuidado de aquel y es denominado cuidador informal. Esta persona provee ayuda no remunerada, usualmente en el contexto doméstico; invierte grandes cantidades de tiempo y energía durante meses o años.

El objetivo de este trabajo fue diseñar una guía de actuación para cuidadores informales de personas con la enfermedad de Alzheimer desde el ámbito de la Terapia Ocupacional.

El trabajo se dividió en tres fases: la primera fase fue de revisión bibliográfica; la segunda fase de carácter cualitativo de trabajo de campo y la tercera fase de análisis de contenido de la revisión bibliográfica y del trabajo de campo para el establecimiento de recomendaciones para los cuidadores, creando finalmente una guía de actuación en la que se incorporó las siguientes áreas: estructuración de las AVD's; adaptación del entorno; movilizaciones y transferencias; productos de apoyo para la movilidad y transferencias; movilizaciones en cama y aprender a cuidarse.

Palabras claves: Terapia Ocupacional, cuidador informal, guía de actuación, enfermedad de Alzheimer.

ABSTRACT

Alzheimer's disease is the main cause of dementia and it is defined as a neurodegenerative disorder characterized by a decrease in neuronal function that leads to synaptic loss and death of neurons, which produces a persistent deterioration of cognitive functions, alters the capacity functional and conditions disability and dependence gradually and progressively. In Spain more than 1.2 million people suffer from this disease, according to CEAFA.

Usually one of the members is responsible for the care of that and is called informal caregiver. This person provides unpaid help, usually in the domestic context; It spends large amounts of time and energy for months or years.

The objective of this work was to design an action guide for informal caregivers of people with Alzheimer's disease from the field of Occupational Therapy.

The work was divided into three phases: the first phase was a bibliographic review; the second qualitative phase of field work and the third phase of content analysis of the literature review and field work for the establishment of recommendations for caregivers, finally creating a performance guide in which the following areas were incorporated : structuring of the ADLs; adaptation of the environment; mobilizations and transfers; support products for mobility and transfers; mobilizations in bed and learn to take care of yourself.

Key words: Occupational Therapy, informal caregiver, action guide, Alzheimer's disease.

INTRODUCCIÓN

Enfermedad de Alzheimer- Demencia

El envejecimiento conlleva un incremento de enfermedades degenerativas y una serie de necesidades a las que ha de enfrentarse la sociedad actual ofreciendo servicios socio-sanitarios y profesionales especializados que ayuden a mantener una óptima calidad de vida en personas mayores y su entorno. (1)

La demencia se caracteriza por el declinar progresivo e irreversible de funciones cognitivas (atención, orientación, memoria, lenguaje, función visoespacial, funciones ejecutivas, praxias) y de la conducta. Estas alteraciones impactan de forma progresiva y afectan la calidad de vida tanto del adulto mayor (AM) como de la familia y el cuidador primario, y contribuyen a que las demencias sean consideradas dentro de las principales causas de discapacidad y dependencia.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la principal causa de demencia y se define como un trastorno neurodegenerativo caracterizado por la disminución en la función neuronal que conduce a la pérdida sináptica y muerte de neuronas, lo que produce un deterioro persistente de las funciones cognitivas, altera la capacidad funcional y condiciona discapacidad y dependencia de manera gradual y progresiva. (2)

Prevalencia

En el mundo entero hay unos 50 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos. La EA, es la forma más común de demencia, acapara entre un 60% y un 70% de los casos. (3). En España más de 1,2 millones de personas sufren esta enfermedad, según la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). A estas cifras habría que añadir los casos sin diagnosticar entre la población española, que se situaría entre el 30 y el 40% de la población española, según las estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Además, “debido al vertiginoso envejecimiento poblacional que experimenta el país, la tendencia indica que en apenas 15 años las personas con mal de alzhéimer superarán los siete millones de pacientes, y el coste de los tratamientos alcanzará nada menos que los 48.000 millones de euros, entre gastos directos e indirectos”, según

CEAFA. Y es que, España es el tercer país del mundo con mayor prevalencia de demencia. Sólo Francia e Italia tienen una mayor proporción de enfermos de alzhéimer en mayores de 60 años.

(4)

Cuidador informal e impacto en su calidad de vida

Generalmente uno de los integrantes se encarga del cuidado de aquel y es denominado cuidador informal. Esta persona provee ayuda no remunerada, usualmente en el contexto doméstico; invierte grandes cantidades de tiempo y energía durante meses o años; tiene un elevado compromiso con su labor; se caracteriza por el afecto y la atención sin límite de horarios; y asiste a la persona dependiente en actividades básicas e instrumentales. (5)

El perfil más frecuente de cuidador informal es el de una mujer, con una edad media superior a 50 años, casada, que suele ser la hija o la cónyuge de la persona que precisa de cuidados.

Son muchos los estudios que han descrito la sobrecarga que estos cuidadores sufren y las consecuencias en la salud. Un meta-análisis ha descrito, que los cuidadores informales presentan unos niveles significativamente mayores de ansiedad y depresión que los no cuidadores, así como un peor estado de salud física. El cuidado informal además genera un impacto negativo sobre diversas áreas vitales, como el trabajo, las relaciones sociales y el ocio.

(6)

Programas de intervención

Ante las diferentes consecuencias que trae para el cuidador asumir este rol, se han empezado a crear programas de intervención.

La evidencia indica que el cuidador es más competente y disminuye los niveles de estrés cuando tienen un apoyo formal que les ayude a potenciar sus habilidades y conocimientos, lo cual contribuye a mejorar la calidad de vida del binomio personal cuidador-cuidado (7)

Un análisis exhaustivo de las intervenciones que se han desarrollado en los últimos años a nivel internacional con cuidadores informales de personas mayores dependientes, pone de manifiesto que las intervenciones que mayoritariamente se han aplicado son las denominadas intervenciones psicoterapéuticas, las cuales se centran en mejorar el estado emocional de los

cuidadores. Principalmente abordan la sintomatología depresiva, aunque estas intervenciones también abordan los niveles de estrés, la carga del cuidador y la ansiedad. (6)

Papel de la Terapia Ocupacional con el cuidador informal

Desde el ámbito de la Terapia Ocupacional (TO), la evidencia es sólida para la efectividad que brinda a los cuidadores sobre la educación de la EA, resolución de problemas, simplificación de tareas, comunicación y modificaciones en el hogar. (8)

El Terapeuta Ocupacional provee a los cuidadores informales de conocimientos sobre el trastorno que padece su familiar y la importancia que tienen los distintos niveles de deterioro sobre la conducta del enfermo, y por otro lado entrena a los cuidadores para que utilicen de manera positiva y efectiva el fomento de la independencia en el desempeño de las actividades de la vida diaria, así se estará posibilitando un ambiente enriquecido de experiencias que ayudarán a perfeccionar la ejecución de determinadas actividades en su propio entorno y la interacción con su familiar. (9)

Hay excelentes artículos que han indicado la eficacia de las intervenciones desde la TO, como las iniciativas que han sido realizadas por Laura Gitlin y otros (10) o por Dooley e Hinojosa (11).

Gitlin y otros diseñaron una intervención basada en tres pilares fundamentales: educando al cuidador, entrenando técnicas de solución de problemas y en habilidades técnicas y realizando modificaciones ambientales simples. A través de esta intervención consiguieron una reducción del estrés, mejoraron su sensación de bienestar y redujeron su percepción de necesidad de ayuda. (10)

Dooley e Hinojosa diseñaron una intervención a través de la cual se pretendía intervenir sobre las personas dependientes de tres formas: realizando modificaciones ambientales, entrenando al cuidador en estrategias dirigidas a fomentar la realización de actividades cotidianas por parte del enfermo y realizando recomendaciones acerca de los recursos comunitarios que podían complementar la asistencia a la persona enferma. Obtuvieron resultados positivos sobre la carga del cuidador y la calidad de vida, demostrando que la intervención desde la TO es beneficiosa tanto para la persona afectada como el cuidador. (11)

Otros estudios posteriores han seguido afirmando los efectos positivos que tiene las intervenciones desde la TO como la reducción del tiempo en tareas de cuidado a la persona enferma por parte del cuidador (12); aumentaron la confianza en el diseño de actividades (13); disminuyeron la percepción de la carga y síntomas depresivos (14); y mejoraron su calidad de vida, estado de salud y sensación de control. (15)

Es importante destacar todos los beneficios que la Terapia Ocupacional puede aportar en los cuidadores de personas con EA y que para ello se hace necesario revisar cuál es la situación actual en España.

OBJETIVOS

General:

Determinar los elementos que debería contemplar una guía de actuación para los cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer (EA) desde Terapia Ocupacional (TO).

Específicos:

- Analizar la evidencia científica de la implementación de programas de intervención en los cuidadores de personas con EA.
- Detectar que necesidades tienen los usuarios de las asociaciones de cuidadores y que pueden ser cubiertas desde el trabajo del terapeuta ocupacional.
- Diseñar una guía con elementos básicos que se deberían incorporar desde el ámbito de la Terapia Ocupacional.

METODOLOGÍA

Estudio realizado en dos fases: primera fase de revisión bibliográfica y segunda fase de carácter cualitativo basada en las entrevistas semi-estructuradas y el análisis de contenido para posterior propuesta de elementos que debería incorporar una **guía de actuación** para cuidadores informales de personas con EA desde el ámbito de la TO.

El trabajo, por tanto se realizó en 3 fases:

- **Primera fase: Búsqueda en bases de datos**

Revisión de los programas a cuidadores informales a nivel nacional e internacional de personas con EA. Para ello se llevó a cabo una estrategia de búsqueda en diferentes bases de datos y con distintos filtros para ajustar la información al campo.

Las bases de datos consultadas fueron: **PubMed, Dialnet, Psycodoc, SciELO y PsycINFO.**

Los descriptores utilizados fueron: **alzheimer disease, intervention programs, caregiver.**

Los operadores booleanos utilizados fueron: **“AND” y “OR”.**

Los criterios de inclusión y exclusión utilizados fueron:

- **Criterios de inclusión:**

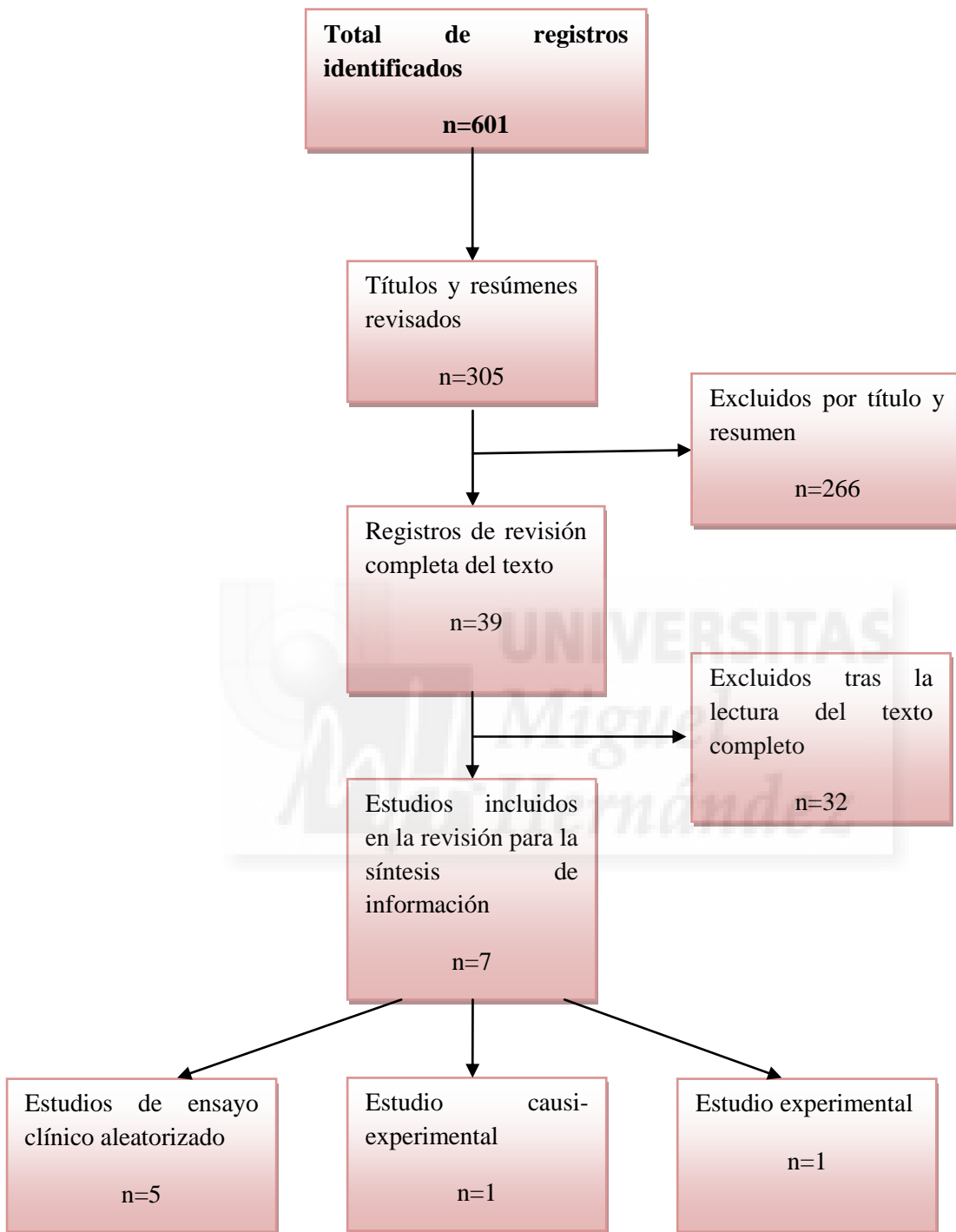
- Cuidadores informales
- Personas con diagnóstico de EA
- Artículos publicados entre 2010-2019
- Texto completo

- **Criterios de exclusión:**

- Aquellos artículos que no cumplan los criterios de inclusión

Esta fase se llevó a cabo durante los meses de noviembre y diciembre de 2018.

Figura 1. Figura prisma del proceso de selección de estudios de la revisión bibliográfica



- **Segunda fase: Entrevistas semi-estructuradas con las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAS)**

A partir de la revisión realizada en las bases de datos, se decidió completar la información mediante entrevistas semi-estructuradas con las AFAS que existen en España para poder obtener información que tras el análisis posterior constituyó parte de los contenidos de la guía de recomendaciones.

Inicialmente se invitó mediante correo electrónico a 307 AFAS a participar en las entrevistas.

Las entrevistas se llevaron a cabo por teléfono y correo electrónico, el cuestionario de entrevista que se utilizó fue de carácter semi-estructurada, donde se llevo a cabo 8 preguntas fijas y a su vez en función de la conversación que se mantenía con la persona entrevistada se fue introduciendo preguntas espontáneas. Cada entrevista tuvo una duración de 8-10 minutos.

A partir de las entrevista se pretendió saber la existencia de la figura del terapeuta ocupacional, la implementación de programas hacia los cuidadores, los principales servicios que tienen dicho programas y el papel del T.O en los programas.

Esta fase se llevo a cabo durante los meses de marzo y abril de 2019.

(VER ANEXO 1: Preguntas de entrevista semi-estructurada)

- **Tercera fase: Guía de Actuación**

A partir de la información coincidente tanto de la revisión bibliográfica como de la información que proporcionaron las diferentes personas entrevistadas se estableció aquellos elementos que incorporó la guía de actuación, ya sea a nivel de aspectos básicos así como aspectos que eran carentes y que se deberían de incorporar en estas guías de actuación para cuidadores de personas con EA desde el punto de vista de la TO. Estas guías se deberían incrementar desde las propias asociaciones e incluso desde las consultas de neurología y atención primaria de nuestro sistema nacional de salud.

RESULTADOS

– Primera fase:

Después de realizar una búsqueda en diferentes bases de datos, se obtuvieron 7 artículos que cumplían con los criterios de inclusión. La mayoría eran ensayos clínicos aleatorizados, un estudio causi-experimental y un estudio experimental.

El origen de los estudios ha sido muy repartido, desarrollándose el mayor número de estudios en Estados Unidos (EE.UU), con dos estudios publicados en los años 2014 y 2018.

La mayoría de estudios analizados han desarrollado intervenciones basadas en programas con orientación psico-educativa grupal y grupos de autoayuda. (23, 29)

Los programas de intervención se han centrado en su mayoría en el cuidador principal, casi siempre un familiar, como su cónyuge. (26)

Los psicólogos son los profesionales que más han participado en los programas de intervención de cuidadores informales. Éstos, junto con el resto del equipo multidisciplinar, tienen un papel muy importante. (26)

Existe una heterogeneidad en cuanto a la duración de los diferentes programas e intervenciones.

Todos los programas llevados a cabo hacia cuidadores informales de personas con EA han mostrado resultados efectivos, las medidas de resultados que más se han utilizado suelen ser medidas relacionadas con la depresión, la carga, la molestia, calidad de vida relacionada con la salud y la autoeficacia. (23, 24,27)

(VER ANEXO 2: Tabla de resultados de la revisión bibliográfica)

- **Segunda fase:**

Después de contactar con 307 AFAS de España por correo electrónico se obtuvo una respuesta de **83** AFAS, de las cuales **58** colaboraron con la entrevista semi-estructurada mediante llamada telefónica o por correo electrónico.

La comunidad autónoma que más participó fue Andalucía con 20 entrevistas, seguido de la Comunidad Valenciana con 11 y Castilla y León con 7 entrevistas. Las demás comunidades autónomas o no contestaron desde el inicio o se obtuvo una respuesta inferior a 5 entrevistas.

(VER ANEXO 3: Respuestas de AFAS por Comunidad Autónoma)

Después de la entrevista se obtuvieron los siguientes datos:

Figura del Terapeuta Ocupacional en las AFAS

De las 58 AFAS, **28** tenían la incorporación de la figura de al menos un terapeuta ocupacional. Cuyas funciones en la asociación eran sobre todo evaluación, valoración, estructuración de las actividades de la vida diaria (AVD's) según la fase de la enfermedad, estimulación cognitiva, psicomotricidad, talleres grupales de actividades lúdicas, estimulación basal, musicoterapia y laborterapia.

En algunas AFAS que no tienen terapeuta ocupacional, comentan que las tareas de dicha figura profesional las llevan a cabo otros profesionales como el logopeda, psicólogo o auxiliar de enfermería.

Programas dirigidos a los cuidadores y contenidos de los programas

De las 58 AFAS, **48** realizan algún programa dirigido a los cuidadores informales e incluso alguna AFA solo está destinada a cuidadores como AFAN que llevan a cabo varios programas en varias localidades de Navarra. Los servicios que más destacan son los grupales, como los grupos de ayuda mutua (GAM), actividades lúdicas (talleres de relajación, TAICHI...), musicoterapia, risoterapia, talleres formativos e informativos sobre la EA y evolución de la enfermedad. En alguna AFA se lleva a cabo otras técnicas novedosas como Mindfulness.

La mayoría de las asociaciones cuentan con asesoramiento, información y psicología individualizada.

Falta de subvenciones

Algunas asociaciones comentan que antes llevaban a cabo más programas pero que por falta de subvenciones no las llevan a cabo como el programa domiciliario dirigido a pacientes en fases avanzadas. Y muchas AFAS que no tienen la presencia de la figura del terapeuta ocupacional comentan la importancia que tiene el papel de este perfil profesional, pero que no tienen igualmente por falta de subvenciones.

Figuras principales que se encargan de llevar a cabo los programas destinados a los cuidadores

En la mayoría los llevan a cabo la psicóloga y trabajadora social, en menor medida, demás figuras que pertenecen al ámbito de la salud, como fisioterapeutas, logopedas, enfermeras, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales...

Principales funciones del TO en los programas destinados a los cuidadores

Solo en **19** AFAS tienen en cuenta el papel del TO en los programas destinados a los cuidadores informales, cuyas funciones destaca principalmente, asesoramiento de adaptación en el hogar y en productos de apoyo (PA), estrategias en las AVD'S, información de cómo comunicarse con personas con EA, talleres de memoria para familiares y estrategias de estimulación cognitiva , pautas para movilizaciones para pacientes encamados; preinscripción de sillas de ruedas, prevención de úlceras por presión (UPP), ocioterapia y arteterapia,

(VER ANEXO 4: Tabla de respuestas de las AFAS)

- **Tercera fase:**

A partir de la información que se ha podido extraer tanto en la fase de revisión bibliográfica como en la fase cualitativa de trabajo de campo, una vez analizada toda la información por consistencia y espontaneidad, es decir, por el número de veces que aparece la información recogida se intentó hacer un listado de las posibles recomendaciones básicas que debería incorporar una guía hacia cuidadores informales de personas con EA.

Desde la TO se pretende ofrecer estrategias y recursos que potencien la autonomía de la persona con EA el máximo tiempo posible y que ayuden al cuidador a adaptarse mejor a la enfermedad de éste, mejorando la calidad de vida de ambos.

- **Estructuración de las actividades de la vida diaria (AVD):** Las AVD son actividades que están orientadas al cuidado del propio cuerpo.

Según la AOTA éstas se pueden dividir en:

- Actividades básicas de la vida diaria (ABVD): vestido, alimentación, movilidad, aseo e higiene personal, continencia y sexualidad. Son actividades fundamentales para vivir en un mundo social, que permitan la supervivencia y el bienestar.
- Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): cuidador del hogar, preparación de alimentos, gestión de la comunicación, movilidad en la comunidad, gestión y mantenimiento de la salud y cuidado de niños, mascotas, otros. Son actividades de apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad que a menudo requieren más interacciones complejas de las utilizadas en las actividades de autocuidado utilizadas en las AVD. (16)

Es importante informar y formar a los cuidadores sobre los cuidados del día a día, aportando consejos que puedan ser de utilidad, con el objeto de que las AVD de la persona con EA las realicen de la manera más autónoma posible, dentro de sus capacidades, adaptándolas en caso de existir dificultades a la hora de ejecutarlas. De esta manera se consigue que aumente su independencia, se mantenga la salud,

incremente su autoestima, su sentido de responsabilidad y la participación en tareas útiles para su persona o para los demás. (17)

- **Adaptación en el entorno:** Representa uno de los principales elementos que puede paliar o mitigar el grado de dependencia de las personas mayores. Engloba todas aquellas modificaciones que se pueden acometer en el ambiente físico que rodea a la persona mayor y que le permiten la realización de las AVD (asearse, cocinar, caminar, etc.) de una manera más segura, sencilla e independiente. La adaptación al entorno es útil para:

- Para prevenir situaciones peligrosas:(por ejemplo, una caída).
- Para facilitar la realización de actividades.
- Para optimizar el aprovechamiento de las capacidades funcionales de la persona.
- Para evitar comportamientos problemáticos.
- Porque da ventajas para el cuidador: puesto que tendrán que prestar menos atención al mayor o no recibirán la misma cantidad de demandas. Por tanto, la relación con el mayor será más agradable y podrá disponer de más tiempo para sí mismo (pasear, visitar a familiares o conocidos, etc.).
- Por beneficios psicológicos. (18)

- **Movilizaciones y transferencias:** La movilidad funcional se incluye dentro de las ABVD. Consiste en moverse de una posición o lugar a otra (durante la ejecución de las actividades cotidianas), tales como moverse en la cama, moverse en silla de ruedas, y las trasferencias (por ejemplo, sillas de ruedas, cama, coche, bañera, inodoro, bañera/ducha, silla, piso). (16)

Con tiempo y práctica se consiguen buenos resultados, manteniendo el mayor tiempo posible la integridad física del cuidador y de la persona con EA.

- **Productos de apoyo (PA) para movilizaciones y transferencias:** Los PA son utensilios, dispositivos, aparatos o adaptaciones, producto de la tecnología, que se

utilizan para suplir movimientos o ayudar en las limitaciones funcionales de las personas con discapacidad. (19)

- **Cambios posturales en cama:** Los cambios posturales en las personas mayores dependientes son muy importantes puesto que consiguen mejorar la circulación sanguínea, evitar atrofas musculares, rigidez articular y prevenir la aparición de úlceras por presión (UPP). (20)
- **Aprender a cuidarse:** Hay evidencia suficiente para afirmar que cuidar a personas con EA genera un desgaste de las reservas físicas y psicológicas como consecuencia de la dedicación que el cuidado requiere, que repercute en la vida social, personal y económica del cuidador; es lo que se conoce como síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador. Por ello es necesario darle al cuidador una serie de estrategias y recomendaciones para mantener su salud y bienestar. (21)

- **Mindfulness o terapia cognitiva basada en la atención plena**

La terapia cognitiva basada en la atención plena ha sido considerada como la tercera ola de la terapia cognitiva conductual moderna y fue diseñada originalmente para personas con depresión recurrente. El objetivo de mindfulness es aumentar la autoconciencia de los participantes en el momento presente para fomentar la calma interior y una mente sin prejuicios, para que los participantes puedan observar sus pensamientos y sentimientos a distancia, sin juzgarlos como buenos o malos, sino simplemente aceptándolos por lo que son; por lo tanto, mindfulness no es solo una habilidad de relajación sino también una intervención cognitiva. Mindfulness ayuda a los participantes a descentrarse de la fuente de su estrés y ampliar su atención de manera imparcial. El cambio en su enfoque de atención puede generar nuevos significados para los participantes, haciendo que se involucren en un proceso de reevaluación positiva y conduciendo a una reducción del estrés.

Mindfulness tienen diferentes propósitos y están dirigidas a brindar a los cuidadores experiencias diversas y una comprensión de la atención plena y la salud psicológica, a fin de generar mayores mejoras en el bienestar y el estrés. En un estudio se descubrió

que mindfulness era apropiada para los cuidadores, ya que los alentaba a desconectarse de pensamientos repetidamente negativos. (22)

Por ello ya son algunas asociaciones que han puesto en práctica esta terapia.

(VER ANEXO 5: Guía de actuación para cuidadores informales desde la Terapia Ocupacional)

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

En la revisión bibliográfica los programas que se han encontrado, la mayoría son estudios controlados aleatorizados, intervenciones psico-educativas, del ámbito de la psicología, por lo que la información no estaba orientada al ámbito de la Terapia Ocupacional, cual fue el objetivo de este TFM. Por ello, como ya se ha explicado en la metodología se decidió complementar toda esta fase con el trabajo de campo de las entrevistas semi-estructuradas.

De las entrevistas cabe destacar que en la mayoría de las AFAS se llevan a cabo programas dirigidos a cuidadores informales de personas con EA, sin embargo en las AFAS que disponen de la presencia del terapeuta ocupacional, tienen muy poco en cuenta de lo que puede aportar esta figura en dichos programas.

A partir de la información extraída y de la propia formación recibida como Terapeuta Ocupacional y del máster, se intentó elaborar una guía adaptada a los cuidadores informales de personas con EA.

Las principales limitaciones que se ha encontrado con este trabajo fue por un lado, en la revisión bibliográfica, que existe poca evidencia científica en la que incluya la figura del Terapeuta Ocupacional, y por otro lado, en el trabajo de campo, en el que se intentó acceder primero a través de las páginas web de las distintas asociaciones y que la mayoría no disponían

de la información necesaria por lo que se decidió recurrir a las entrevistas telefónicas, donde había mucha dificultad para contactar con las asociaciones.

La Terapia Ocupacional podría ser una relevante opción no farmacológica tanto para el cuidador como para la persona con EA en todas las fases del proceso de la enfermedad. Hay evidencia científica de los efectos positivos que tienen las intervenciones desde la TO como indican los estudios realizados por Gitlin y otros y Dooley e Hinojosa. (10,11). Sin embargo como ya se ha comentado en los últimos años los artículos más publicados son intervenciones psico-educativas centrados en la mejora de diversas variables que afectan al cuidador, dentro del ámbito de la psicología (26,29) y así también se ha podido comprobar con las entrevistas semi-estructuradas realizadas a las AFAS, por lo que actualmente hay escasa información de programas orientados a cuidadores que incluya la figura del terapeuta ocupacional en la capacitación del cuidador, a pesar de que ésta figura resulta clave.

Por lo que considero que se debería investigar más en este campo para poder obtener más bibliografía sobre el tema tratado, y así poder ayudar a los cuidadores informales de personas con EA para mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona con EA.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vicente López JM. Envejecimiento Activo. Libro Blanco. 1.^a ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Secretaría General de Política Social y Consumo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2011 [citado 23 de Abril de 2019]. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf
2. Zuñiga Santamaría T, Yescas Gómez P, Fricke Galindo I, González González M, Ortega Vázquez A, López López M. Estudios farmacogenéticos en la enfermedad de Alzheimer. Sociedad Española de Neurología [Internet]. 2018 [citado 23 Abril 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485318301567?via%3Dihub#!>
3. Organización Mundial de la Salud. Demencia:OMS;2017. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
4. Sanitas. DATA SALUD. Más de 1,2 millones de personas en España sufren Alzheimer. Envejecimiento; 2017. Disponible en: <https://sanitasdatasalud.es/mas-de-12-millones-de-personas-en-espana-sufren-alzheimer/>
5. Cerquera Córdoba A.M, Pabón Poches D.K. Modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. [Internet]. 2014 [citado 23 de Abril]; 11(2): 181-192. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v11n2/v11n2a02.pdf>
6. Bustillo M^a.L, Gómez-Gutiérrez M, Guillén A.I. Los cuidadores informales de personas mayores dependientes: una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. Clínica y salud [Internet]. 2018 [citado 23 de Abril]; 29(2):89-100. Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/1806/180655873006/index.html>
7. Power S.E. The family caregiver program. Design and effectiveness of an education intervention. Home Healthcare Nurse [Internet]. 2006 [citado 23 de Abril]; 24 (8): 513-516. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17012956>

8. Arbesman M, Lieberman D. Methodology for the sistematic reviews on Ocuupational Therapy for adults with Alzheimer´s Disease and related dementias. AJOT [Internet]. 2011 [citado 23 de Abril]; 65:490-496. Disponible en: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1851498>
9. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and process.AJOT [Internet]. 2002 [citado 23 de Abril]; 56: 609-639. Disponible en: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1869228>
10. Gitlin L.N, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck W.W. A Randomized, Controlled Trial of a Home Environmental Intervention: Effect on Efficacy and Upset in Caregivers and on Daily Function of Persons With Dementia. The Gerontologist. 2001; 41(1): 4-14.
11. Dooley N. R, Hinojosa J. Improving Quality of Life for Persons With Alzheimer`s Disease and Their Family Carevigers: Brief Occupational Therapy Intervention. AJOT [Internet]. 2004 [citado 23 de Abril]; 58, 561-569. Disponible en: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1872026>
12. Gitlin L, Hodgson N, Jutkowitz E, Pizzi L. The cost-effectiveness of a nonpharmacologic inter-vention for individuals with dementia and family caregivers: The Tailored Activity Program. Am J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2010 [citado 23 de Abril]; 18 (6): 510-519. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2938079/>
13. Gitlin L.N, Winter L, Dennis M.P, Hodgson N, Hauck W.W. A Biobehavioral Home-Based In-tervention and the Well-being of Patients With Dementia and Their Caregivers. JAMA [Internet]. 2010 [citado 23 de Abril]; 304 (9): 983-991. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4091681/>
14. Gitlin L, Winter L, Burke J, Chernett N,Dennis M, Hauck W.W. Tailored Activities to Manage Neuropsychiatric Behaviors in Persons with Dementia and Reduce Caregiver Burden: A Randomized Pilot Study. Am J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2008 [citado 23

- de Abril]; 16 (3): 229-39. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2803044/>
15. Graff M. J, Vernooij-Dassen M.j, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels W.H, Olderikkert M. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. J Gerontol Ser A Biol Sci Med Sci [Internet]. 2007 [citado 23 de Abril]; 62(9):1002-1009. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17895439>
 16. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da edición. [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [Internet]. 2010 [Citado 30 de Abril de 2019]; [85p]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed).
 17. Aragonés Fernández V J, Araujo Barral MV, Ávila Ponce A, Barcenilla Calzado P, Barrios Sánchez A, Bartolomé González M et al. Guía para usuarios, familiares y cuidadores. Terapia Ocupacional en Geriatría.
 18. Que es la adaptación técnica del entorno. Fundación Alzheimer España. [Internet]. 2015 [Citado 30 de Abril de 2019]. Disponible en: <http://www.alzfae.org/fundacion/458/que-es-la-adaptacion-tecnica-del-entorno>
 19. Ayudas técnicas o productos de apoyo. Terapia-Ocupacional.com el portal en español de terapia ocupacional. [Internet]. [citado 30 de Abril de 2019]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/AyudasTecnicas.shtml>
 20. Cuidados y autocuidados de personas dependientes con especial atención a Enfermedades Neurológicas. [Internet]. [citado 30 de Abril de 2019]. Disponible en: <http://esclerosismultiplehuelva.org/data/articulos/guia-formacion-cuidados-y-autocuidados-a-personas-dependientes-con-especial-atencion-a-enfermedades-neurologicas.pdf>

21. Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares M^a C, De Perosanz Calleja M, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos [Internet]. 2017 [citado 30 de Abril de 2019]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00079.pdf>
22. Kin Kor PP, Wa Liu JY, Tong Chien W. Effects of a modified mindfulness-based cognitive therapy for family caregivers of people with dementia: A pilot randomized controlled trial. Elsevier [Internet]. 2019 [citado 30 de Abril de 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748919300616?via%3Dihub#!>
23. J Czaja S, Chin Lee C, Perdomo D, Loewenstein D, Bravo M, Moxley JH y Schulz R. Community REACH: An Implementation of an Evidence-Based Caregiver Program. Gerontologist[Internet]. 2018 [citado 20 de Mayo]; 58 (2):130-137. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29562361>
24. Kuo LM, Huang HL, Hsu WC, Wang YT, Shyu YL. Home-based caregiver training: Benefits differ by care receivers' dementia diagnosis. Geriatr Nurs [Internet]. 2016[citado 20 de Mayo]; 37(5):376-384. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27291982>
25. Lykens K, Moayad N, Biswas S, Reyes-Ortiz C y Singh K.P. Impact of a community based implementation of REACH II program for caregivers of Alzheimer's patients. PLoS One [Internet]. 2014[citado 20 de Mayo];9(2). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24586664>
26. Neegovanska V, Hergueta T, Gómez Guichart E, Dubois, Sarazin B, Bungener C. [Beneficial effect of a cognitive behavioral and multidisciplinary program in Alzheimer Disease on spouse caregiver anxiety: French study ELMMA]. Rev Neurol [Internet]. 2011[citado 20 de Mayo];167(2):144-22. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20864140>

27. Au A, Li S, Lee K, Leung P, Pan PC, Thompson L, Gallagher-Thompson D. The Coping with Caregiving Group Program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. Patient Educ Couns [Internet]. 2010[citado 20 de Mayo];78(2):256-60. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19619974>
28. Cerquera Córdoba AM, Pabón D K, Ruíz A L. Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. Universitas Psychologica [Internet]. 2017[citado 20 de Mayo]; 16(2), 1-12. Disponible en: [file:///C:/Users/ToshibaPC/Downloads/8720-Texto%20del%20art%C3%ADculo-75101-1-10-20170814%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/ToshibaPC/Downloads/8720-Texto%20del%20art%C3%ADculo-75101-1-10-20170814%20(2).pdf)
29. De Oliveira Lopes L, Cachioni M. Impacto de uma Intervenção Psicoeducacional sobre o Bem-Estar Subjetivo de Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer. [Internet]. 2013[citado 20 de Mayo]; 21(1):165 – 181. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n1/v21n1a12.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1: Preguntas de la entrevista semi-estructurada.

1. ¿Existe la figura del terapeuta ocupacional en su asociación?
2. ¿Qué papel tiene?
3. ¿Dispone actualmente de algún programa para los cuidadores familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer?
4. Si se responde que no, ¿en algún momento han tenido algún programa o acción similar?
5. ¿Qué servicios tiene el programa o sin haber un programa en concreto, existe algún tipo de acción que se orienta a los cuidadores desde el punto de vista de la Terapia Ocupacional?
6. ¿Cuántas veces al año se realizan? Esporádico, celebración mensual, anual, dependiendo de una financiación, etc.
7. ¿Qué profesionales llevan a cabo?
8. ¿Cuáles es la figura del terapeuta ocupacional en dichos programas?

ANEXO 2: Tabla de resultados de la revisión bibliográfica

Tabla 1: Programas de intervenciones de cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer (EA)					
Autor/es	Año	País	Tipo de estudio	Intervención	Principales resultados
J Czaja S, Chin Lee C, Perdomo D, Loewenstein D, Bravo M, Moxley JH y Schulz R. (23)	2018	EE. UU	Causi-experimental	El programa duró 6 meses e incluyó 12 sesiones educativas y de capacitación de 60 minutos individuales (6 cara a cara y 6 por teléfono) y 5 sesiones grupos de apoyo telefónico	Disminuyeron significativamente la depresión, la carga, la molestia y los problemas de memoria del receptor.
Kuo LM, Huang HL, Hsu WC, Wang YT, Shyu YL. (24)	2016	Taiwan	Ensayo clínico aleatorizado	Dos sesiones domésticas iniciales, consulta telefónica cada mes para seguir dando más consejos sobre los problemas de conducta.	Mejoraron la competencia y preparación, la calidad de vida relacionada con la salud y tuvieron menos síntomas depresivos.
Lykens K, Moayad N, Biswas S, Reyes-Ortiz C y Singh K.P. (25)	2014	EE.UU	Ensayo clínico aleatorizado	Durante 6 meses, 12 sesiones (9 en casa y 3 sesiones telefónicas), y cinco sesiones estructuradas de grupos de apoyo por teléfono	Mejoraron significativamente la depresión y la carga que sentían los cuidadores.
Neegovanska V, Hergueta T, Gómez Guichart E, Dubois, Sarazin B, Bungener C. (26)	2011	Francia	Ensayo clínico	Dieciséis parejas de pacientes con EA y su cuidador. Se dividieron en dos grupos (n=8). El grupo experimental recibió tratamiento multidisciplinar	El estado de ansiedad fue menos entre los cónyuges que se beneficiaron del programa multidisciplinario.

				<p>con un neurólogo, neuropsicólogo y un psicólogo, además de una reunión anual y el grupo control fueron seguidos de forma clásica con el neurólogo. El programa multidisciplinario incluyó una intervención psicológica basada en teorías cognitivas del comportamiento y centrada en la psicoeducación. Evaluaron el seguimiento durante 2 años</p>	
<p>Au A, Li S, Lee K, Leung P, Pan PC, Thompson L, Gallagher-Thompson D. (27)</p>	2010	Hong Kong	Ensayo clínico aleatorizado	<p>13 sesiones semanales de capacitación que enseñaron estrategias cognitivo-conductuales específicas para manejar el estrés del cuidador.</p>	<p>Aumentaron su autoeficacia para controlar sus pensamientos perturbadores y manejar los comportamientos perturbadores de los destinatarios de la atención. Aumentaron el uso de estrategias de afrontamiento centradas tanto en los problemas como en las emociones.</p>
<p>Cerquera Córdoba A.M, Pabón D.K y Ruiz A.L. (28)</p>	2017	Colombia	estudio experimental	<p>Programa de PIRCA, de enfoque cognitivo conductual, tiene como objetivo realizar una intervención</p>	<p>Los puntajes de las variables con mayor variabilidad fueron depresión, eutimia, sobrecarga, y estrategias de</p>

				psicológica, está conformado por 10 sesiones de 90 min.	afrontamiento como búsqueda de apoyo social y religión.
De Oliveira Lopes L, Cachioni M. (29)	2013	Brasil	Ensayo clínico aleatorizado	Intervención psico-educativa (n=21), 15 sesiones.	Mostraron mejoría en la satisfacción general con la vida y participación social y una mayor presencia de efectos positivos.



ANEXO 3: Tabla de respuestas de AFAS según las Comunidad Autónoma

Tabla 2: Respuestas de las AFAS según la Comunidad Autónoma				
Comunidad Autónoma	AFAS	Nº de respuestas de correos	Nº de entrevistas	de
Comunidad Valenciana	AFA Benifaió AFA Bocareint AFA Camp de Morvedre (AFACAM) AFA La Pobla de Vallbona AFA Sueca AFA Elche AFA Ibi AFA Miguel Hernández AFAEASP Alzheimer Santa Pola AFA Torreveja AFA Villena	11	11	
Comunidad de Madrid	AFA Alcalá AFAEAA AFA Corredor de Hénare AFA Móstoles (AFAMSO) AFA Parla AFAL Getafe- Leganés	6	2	
Cataluña	AFA Baix Llobregat AFAGA AFALL Lleida AFA Montsiá(AFAM) AFA Reus y Baix Camp AFVALLES	6	5	
Castilla y León	AFA Cebros AFA Santa Marina AFA Salamanca AFA Béjar (AFABECO) AFA Soria AFA Zamora AFAMI Miranda AFA Bierzo	8	7	
Castilla La Mancha	AFA Albacete AFALMO (ya no existe) AFAL Bolaños de Calatrava AFA Hellín AFA Villarobledo	7	3	

	AFA Castillar (AFAEI) AFA "Fuenteblanca de Consuegra"		
Andalucía	A. de Gibraleón (AFAOLONT) A. "El trigal" A. de Alzheimer de Moguer y su entorno (AFAME) A. "Amanecer" Marchena A. de Alzheimer de la Vega A. de Arahal A "Ntra. Sra. De Guadalupe" A. las cabezas de San Juan A. "Virgen de la Gracia" Carmona A. Sevillana, ASLA Sevilla A. Utrerana... Señora del Consuelo A. "La Merced" A. " San Paulino" A. de Alzheimer AFCEG AFADEN Prado A. de la Línea de la Concepción A. "Faro de Chipiona" AFASUR GENIL A. de Alzheimer Egabrense A.D.A.E AFAYO Castro del Río AFA Lucena IMAP Alzheimer Córdoba San Rafael A. de la Axarquía (AFADAX V) A. de Antequera y Comarca (AFEDAC-A) AFA Villanueva del Arzobispo (AFAVILL) AFA VIVE A. Felipa Delgado AFAVIDA A. "Alcrebite" AFA Algeciras	30	20

Comunidad de Murcia	Alzheimer Comarca	Cartagena y	1	0
País Vasco	AFAGI		1	1
Islas Baleares				
Galicia	AFACO AGADEA AFA Lugo AFAMO AFASAL AFAOR		6	4
Extremadura	AFAD Extremadura A. “Tierra de Barros”	Recuerda	2	2
Ceuta	A. de Ceuta		1	1
Islas Canarias				
Asturias				
Aragón	Alzheimer Somontano AFA Bajo Aragón “ADABA” AFA Bajo Aragón “Los Calatravos”	Barbastro y	3	2
Navarra	AFAN		1	1

ANEXO 4: Tabla de respuestas de las AFAS en las entrevistas

TABLA 3: RESPUESTAS DE LAS AFAS EN LAS ENTREVISTAS									
AFAS	Existe la figura del T.O SÍ/ NO	Funciones que lleva a cabo	Existe programas destinadas a los cuidadores de personas con EA SÍ/ NO	*no, ¿en algún momento han tenido algún programa o acción similar?	Servicios que tiene el programa hacia los cuidadores	Duración de los servicios (en horas)	Cuántas veces al año se realizan (semanal, mensual, anualmente, esporádico...)	Los profesionales que llevan a cabo los programas	Si participa el T.O en los programas, las funciones que lleva a cabo.
AFA Benifaió	NO		SI		GAM, talleres grupales de actividades lúdicas, asesoramiento	Una hora y media	GAM una vez al mes y lo demás esporádicos	Psicólogo, fisioterapeuta, logopeda, neuropsicólogo	
AFA Bocarent	NO		SÍ		GAM, talleres puntuales de actividades lúdicas	Una hora y media	4 veces al año	Trabajadora social y psicóloga y a veces el fisioterapeuta y el enfermero	
AFA Camp de Morvedre (AFACAM)	NO		SI		GAM, atenciones individuales de psicología y servicios sociales		GAM dos veces al mes y lo demás depende la demanda	Trabajadores sociales y psicóloga	
AFA La Pobla de Vallbona	NO	Las funciones las cubre el psicólogo	NO						

AFA Sueca	NO		SÍ		Servicio de atención e información.		Esporádicamente	Psicólogos, auxiliares y fisioterapeutas	
AFA Elx	SÍ	Talleres grupales de la vida diaria	SÍ		GAM, talleres de formación e información, cuidados básicos, actividades lúdicas (taichí), adaptaciones en el hogar	Un hora y media- dos	Esporádicamente, una vez a la semana y taichí cada 15 días, formación anualmente	Psicólogo, TASOC, fisioterapeuta, auxiliares de enfermería , TO	Movilizaciones para paciente encamados, adaptaciones en el hogar
AFA Ibi	NO		SÍ		Atención psicológica, información y orientación.		Anualmente	Psicólogos, fisioterapeuta y trabajadores sociales	
AFA Miguel Hernández	SÍ	Estimulación cognitiva, basal, laborterapia, musicoterapia y entrenamiento en las AVD's	SÍ		GAM y charlas anuales	Hora y media	Según la demanda	T.O, psicóloga	Asesoramiento en PA, estructuración en las AVD's y promoción en la autonomía
AFAEASP Alzheimer Santa Pola	SÍ	Valoración, estimulación cognitiva, talleres grupales de actividades lúdicas	SI		GAM, actividades lúdicas (zumba, chocolaterapia, talleres de relajación...)		GAM una vez a la semana y una vez al mes actividades lúdicas.	T.O, psicóloga, fisioterapeuta, auxiliar de enfermería, trabajadora social y monitores	Desarrollar diferentes actividades lúdicas
AFAT (Torrevieja)	NO		Sí, "Escuelas de familia"		Desahogo emocional, trabajo de las AVD'S, adaptación en el hogar	Una hora	Mensual, menos julio y agosto	En general la psicóloga	
AFA Villena	SI	Estimulación cognitiva, AVD'S, psico-motricidad	SI		Talleres de autocuidado, y programa de formación	Dos horas	Talleres dos al mes y programa una vez al año de 12 horas	Todos los profesionales del centro	Estrategia en las AVD'S. comunicación, adaptación en el entorno
AFAMSO- AFA Móstoles	SÍ	Evaluar, psicomotricidad,	SÍ		GAM	Una hora y media	Semanalmente, menos mes de	Psicóloga y trabajadora	

		estimulación cognitiva, movilizaciones, asesoramiento en PA, atención domiciliaria					agosto	social y si la psicóloga cree que hay alguna necesidad desde T.O los deriva.	
AFAL Getafe	SÍ	Asesoramiento en AVD's, PA y modificaciones en el hogar. Llevar a cabo actividades funcionales, cognitivas y físicas con los usuarios	SÍ		Formación continuada, uso de PA.	Dos horas	2 Mensuales, menos julio y agosto	TO	Elaboración, desarrollo y seguimiento de las sesiones
AFA Baix Llobregat	SÍ	Evaluación y tratamiento (estimulación cognitiva, talleres...)	SÍ		GAM, risoterapia, relajación, excursiones, programa de visión general.	Hora y media, 26 horas	GAM cada 15 días, programa de visión general una vez al año, y lo demás es esporádico.	Psicólogos, doctores, abogados	
AFAGA Alzheimer	NO	Las funciones de Terapia Ocupacional los llevan a cabo entre la psicóloga y la logopeda	NO						
AFALL LLEIDA	NO		SÍ		Reuniones en la que hablan como enfrentarse a la enfermedad, estrategias sobre la higiene, conductas...	Sobre las 2 horas	Una vez al mes	Psicóloga y voluntarios	
AFA Montsià (AFAM)	NO								

AFA Reus y Baix Camp	SI	Área físico-funcional, AVD'S, Reeduación, ayudas técnicas y adaptaciones en el domicilio	SI		GAM	Una hora	Una vez a la semana de septiembre a junio	Neuropsicóloga	Cuando es algo más funcional, sesión individual (ayudas técnicas, adaptación en el domicilio)
AFA Cebrenos	NO		SÍ		GAM, asesoramiento y apoyo psicológico	Hora y media	Cada 15 días	Psicólogos, y a veces la trabajadora social y fisioterapeuta.	
AFA.Sta,Marina...	SÍ	Valoración de usuarios y residentes, planificación de las terapias, implementación de las terapias y actividades	NO	Solo informan a los familiares de la evolución de los usuarios					
AFA Salamanca	SI	Estimulación cognitiva grupal	SI		GAM	45 min-una hora	Una vez al mes	Trabajadora social y psicóloga	Evaluación individual con los familiares
AFA Béjar (AFABECO)	NO		SÍ		GAM	Dos horas	Una vez a la semana	Psicóloga	
AFA Soria	Sí	Talleres grupales de estimulación cognitiva, AVD's	No como tal		Información y asesoramiento y psicología individualizada	Según la demanda	Durante todo el año	Psicología y trabajadora social.	
AFA Zamora	SÍ	Programa de estimulación cognitiva y funcional, intervención psicosocial, atención a	SÍ		Asesoramiento social, apoyo psicosocial individual, GAM, seminarios informativos, talleres psicoeducativos y actividades de ocio y tiempo libre	No se puede concretar horas	Durante todo el año	Director, psicólogas, fisioterapeuta, enfermera, médico, TO y trabajadora social	Presente en seminarios informativos así como en actividades de ocio y tiempo libre y actividades combinadas con enfermos y familiares como puede ser

		familias, intervención en deterioro inicial y de envejecimiento activo							actividades musicales, salidas socioculturales, intervención en AVD's, prevención de riesgos en el hogar.
AFA Bierzo	SÍ	Estimulación cognitiva, elabora planes mensuales de actividades donde trabajan las áreas afectada, talleres de prevención para pacientes en fases iniciales, elaboración de ajedrez terapéutico. La mayoría de talleres son grupales y solo a veces individual.	SÍ		Asesoramiento e información, psicología individual y grupal	60-90 min	Cuando los profesionales ven la necesidad o los cuidadores lo solicitan	La mayor parte de veces la psicóloga, TO y fisioterapeuta	Preinscripción de las sillas de ruedas, prevención de UPP, adaptación en el hogar, dispositivos identificadores.
AFA Albacete	SI	Estimulación cognitiva, AVD's. asesoramiento en productos de apoyo	SI		GAM, sesiones psicológicas individuales, talleres de formación	Una hora y media o dos	Dos veces al mes	Trabajadora social, TO, psicólogo, fisioterapeuta	Realiza 33 talleres al año, uno de autonomía en el domicilio, talleres de memoria para familiares y estrategias de estimulación cognitiva
AFA Hellín	NO		Sí, junto con cruz roja		GAM	Una hora	Mensual	Trabajadora social y varios voluntarios de cruz roja y de AFA Hellín	
AFA Villarobledo	SÍ	Atención a usuarios y	SÍ		Información y asesoramiento, apoyo	No tiene horario	Los talleres formativos se	Fisioterapeuta, T.O. psicólogo,	Manejo de la enfermedad, asesoramiento de PA y

		asesoramiento a familiares			psicológico individualizado, talleres de formación, programa de vacaciones y convivencias, taller de costura, talleres intergeneracionales (nietos, usuarios...)	establecido	realizan 1 o 2 veces al año, y otras acciones se llevan a cabo de forma esporádica.	trabajadora social, musicoterapeuta y coordinadora de auxiliares	adaptación del entorno
A. de Gibrleón (AFAOLOT)	NO		SÍ		GAM, psicología individualizada	Una hora y media	GAM son 6 sesiones anuales y lo demás según la demanda	Psicólogos	
A. de Alzheimer de Moguer y su entorno (AFAME)	NO		SÍ		Formación en materia necesaria para cuidado del cuidador	Tres horas	Jornada mensual	Psicólogo, enfermero y TASOC	
A. “Amanecer” Marchena	NO		NO						
A. “Ntra. Sra. De Guadalupe”	NO		SÍ		GAM, información y asesoramiento, talleres de formación y psicología individual	GAM 2 horas y talleres de formación una hora y media	GAM cada 15 días y lo demás según la demanda	Psicóloga y trabajadora social	
A. “Virgen de la Gracia” Carmona	NO		SÍ		Cursos de formación personas, talleres de relajación y liberación de estrés, asesoramiento e información continua	Según necesidades imperantes en el momento.	Esporádico	Trabajadora social y monitora de talleres	
A. N. Srª Consuelo	NO		NO		Psicología individualizada		Según la demanda	Psicología	
A. “San Paulino”	SÍ	Es la extensión del psicólogo, psicoestimulación y es responsable de los talleres lúdicos que	SÍ		Asistencia, psicosocial individualizada, GAM. En 2018 se realizó un programa de formación en su domicilio para cuidadores de pacientes	La atención en domicilio se realizó durante cuatro	La atención psicosocial es un servicio permanente bajo demanda, las reuniones	Psicólogo, trabajadora social, DUE, fisioterapeuta...	Se tiene en cuenta su opinión para las actuaciones realizadas con cuidadores cuando tienen una vertiente más allá de la

		realizan los usuarios			en fases avanzadas.	meses una hora semanal y las reuniones grupales durante seis meses de forma mensual.	grupales se realizan todos los años y su duración depende de la disponibilidad de los participantes, los demás proyectos se realizan según financiación.		formación(principalmente lúdica)
A. de Alzheimer	SÍ	Estimulación cognitiva, AVD'S, tanto grupal como individual	SÍ		Talleres formativos, diferentes actividades(quiromasaje, relajación, taichí...), psicología y fisioterapia individualizada, actividades lúdicas con los usuarios.		Actividades programadas durante el año, según subvenciones.	Psicología, T.O, fisioterapeuta, neuropsicólogos	Elaboración y ejecución de algunas actividades
AFADEN Prado	NO		SÍ		GAM y atención psicosocial		Esporádicamente	Psicóloga y trabajadora social	
A. de la Línea de la Concepción	SÍ	Talleres de psicoestimulación cognitiva	SI		Talleres de formación y psicología individualizada	Una hora y media	Cada 15 días de septiembre a junio	Psicólogas, TO , fisioterapia, enfermería y trabajadora social	Dar a conocer su trabajo en la asociación así como concienciar al familiar la importancia de la estimulación cognitiva
AFAYO Castro del Rio	NO		SÍ		Cursos de formación, sesiones de apoyo e información, visita a la granja escuela del colegio de educación especial María Montessori y actividades lúdicas		Cursos de formación según la demanda, sesiones de apoyo semanalmente y lo demás anualmente	Psicólogos, fisioterapeuta, trabajadora social, integradoras sociales, auxiliares de geriatría y conductora de	

								furgoneta	
AFA Lucena IMAP	NO		SÍ		Programa informativa y formativa y curso de formación específica	Una hora mensual	Uno mensual y otro anual	Psicóloga, trabajadora social, fisioterapeuta y enfermera	
A. Alzheimer Córdoba. San Rafael.	SÍ	Programas de estimulación funcional de AVD's, ocioterapia, arteterapia, aseo bucodental, musicoterapia, estimulación sensorial y supervisión y gestión de comedor.	SÍ		GAM	1 hora	Todos los miércoles de septiembre hasta julio	Psicología	
A. de la Axarquia (AFADAX V)	NO		SÍ		Información y asesoramiento, atención psicológica y social, préstamo de PA, GAM, talleres de formación, fisiopilates y fisioterapia	GAM una hora, fisiopilates y fisioterapia dos horas	Préstamo de PA todo el año, GAM una vez a la semana, talleres de formación trimestral, fisiopilates y fisiooterapia semanalmente	Psicólogos, trabajadora Social, fisioterapeuta y auxiliares de enfermería	
A. de Antequera y Comarca (AFEDAC-A)	NO		SÍ		GAM, asesoramiento individual	GAM una hora por sesión, la atención individual suele	La atención individualizada se desarrolla durante todo el año de acuerdo a las demanda y	Psicóloga, auxiliar clínica, administrativo	

						oscilar entre 30-90 min por sesión	los GAM se desarrollan cada 15 días		
AFA Villanueva del Arzobispo (AFAVILL)	NO		SÍ		Talleres de memoria como medida preventiva y charlas formativas	3 horas semanales	Desde el mes de octubre a junio, según la demanda	Psicóloga	
AFA VIVE	NO	Las funciones la realizan la auxiliar de enfermería(estimulación cognitiva, musicoterapia , reminiscencia, entre otros)	SÍ		Reuniones individuales de orientación y taller de orientación, información y formación.	Alrededor de 56 horas anuales	Reuniones individuales se realizan cada 3 meses y la reunión suele durar 1 hora y las charlas de formación y orientación se realizan 4 charlas anuales	Psicóloga, auxiliar de enfermería, fisioterapeuta y trabajador social	
AFA FELIPA DELGADO	NO		SÍ		GAM y apoyo psicosocial	50 horas contratadas y 50 horas de voluntarios	Semanal cuando es de financiación pública y sino mensual	Psicólogo, trabajador social, auxiliar de clínica y enfermero.	
AFAVIDA	SÍ	Lleva a cabo actividades dirigidas a mantener capacidades de los usuarios a través de la ocupación	SÍ		GAM		Esporádicamente	Los lleva a cabo principalmente la psicóloga	
AFA Algeciras	SÍ	Elaborar y dirigir programas de intervención individualizado y	NO						

		grupal (desarrollo de las AVD's...), establecer programas de PA, comunicar a los familiares los objetivos para dar continuidad en su domicilio, elaborar programas de salidas y excursiones.							
AFA "ALCREBITE"	NO								
A. Las cabezas de San Juan	NO								
AFACO	SÍ	Valoración, estimulación cognitiva	SÍ		Asesoramiento a familiares		Esporádico, según la demanda	Psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, educadora social y TO	Asesoramiento sobre los PA y adaptación en el hogar
AFAMO	SÍ	Evaluar las capacidades funcionales para el desempeño ocupacional, tanto en ABVD como en AIVD del usuario ,diseñar el plan estratégico de intervención según las necesidades	SÍ		"XUNTOS NOS COIDADOS" Asesoramiento domiciliario	El programa "xuntos nos coidados" tiene una duración de 10 horas	El programa se realiza una o dos veces al año y el asesoramiento domiciliario se realiza durante todo el año según la demanda	Psicóloga, fisioterapeuta, educadora social y TO	Adaptación del hogar, asesoramiento en pautas y estrategias para el manejo del usuario en las distintas áreas del hogar y en sus ABVD y asesoramiento en PA

AFASAL	NO		SÍ		GAM, asesoramiento particular, formación e información sobre la enfermedad		Depende de la financiación. Suele hacerse cada 15 días a lo largo de tres meses anuales.	Trabajadora social, enfermera y auxiliar de enfermería	
AFAOR	SÍ	Estimulación cognitiva, fomentar actividades de ocio y tiempo libre	NO	Sí, charlas sobre PA, AVD's, estimulación cognitiva					
AFAD Recuerda Extremadura	SÍ	Realiza programas de prevención de deterioro cognitivo, estimulación cognitiva, estructuración en las AVD's	SÍ		Programa de formación e información		Esporádicamente	Neuropsicóloga	
Tierra de barros	SÍ	Estimulación cognitiva, fomentar las relaciones sociales, mejorar la capacidades psicomotrices, estimular la autoestima e identidad del paciente, motivar a los pacientes a que participen en las actividades y	SÍ		GAM, psicología individualizada, evaluación del paciente	GAM hora y media	GAM, una vez al mes	Principalmente la psicóloga	

		talleres, mantener y/o mejorar la autonomía, y mejorar la calidad.							
A. de Ceuta	NO		SÍ		Taller de formación e información de la enfermedad y estrategias de afrontamiento.		Trimestral	Psicóloga, técnico en integración social	
Alzheimer Barbastro y Somontano	SÍ	Estimulación cognitiva, adaptación de las AVD's, adaptación en el entorno	SÍ		Formación en la enfermedad, GAM, talleres de relajación, prevención para la pérdida de la memoria, programa de servicio a domicilio		Durante el curso escolar	Trabajadora social, coordinadora y TO	Visita a domicilio para asesoramiento de adaptación en el hogar y colocación de PA
AFA Bajo de Aragón "los Calatravos"	SÍ	Estimulación cognitiva	SÍ		Asesoramiento de PA y adaptación en el hogar		Esporádico, según la demanda	Psicóloga, trabajadora social, TO	Asesoramiento de PA y adaptación en el hogar
AFAN	NO		SI, es una asociación que solo va a dirigida a los cuidadores		Servicio de formación e información, apoyo y acompañamiento durante todo el proceso de la enfermedad. Asesoramiento individualizado a las familias. Atención psicológica individualizada o grupal. Atención y asesoramiento socio-sanitario. Formación continuada (cursos, charlas, talleres, etc) Servicio de voluntariado		Durante todo el año en diferentes localidades de Navarra	Varios profesionales, algunas veces si participa en TO	

EA (enfermedad de Alzheimer); GAM (Grupos de ayuda mutua); TO (Terapeuta Ocupacional); PA (Productos de apoyo)



GUÍA DE ACTUACIÓN PARA CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER DESDE TERAPIA OCUPACIONAL



UNIVERSITAS
Miguel Hernández

ÍNDICE

- 1. ¿CUAL ES EL PAPEL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL CON EL CUIDADOR INFORMAL?**
- 2. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD)**
 - 2.1. Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)
 - 2.2. Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)
- 3. ADAPTACIÓN EN EL ENTORNO**
 - 3.1. Recomendaciones para un hogar seguro
- 4. MOVILIZACIONES Y TRANSFERENCIAS**
 - 4.1. Movilizaciones
 - 4.2. Transferencias
- 5. PRODUCTOS DE APOYO (PA) PARA MOVILIZACIONES Y TRANSFERENCIAS**
- 6. CAMBIOS POSTURALES EN CAMA**
- 7. APRENDER A CUIDARSE**
 - 7.1. Mindfulness

1. ¿CUAL ES EL PAPEL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL CON EL CUIDADOR INFORMAL?

La terapia ocupacional (TO) es una profesión del área de la salud que busca promover el bienestar y mejorar los niveles de salud por medio de la ocupación.

Los cuidadores tienen importantes necesidades de información y formación acerca de cómo proporcionar los cuidados a sus familiares y cómo hacerlo de tal forma que su salud mental y psicológica se vea afectada lo menos posible. Por ello, el Terapeuta Ocupacional participa y diseña para hablar de:

- Influencia de los déficits físicos, cognitivos y psicosociales en las AVD's en las diferentes fases de la enfermedad.
- Pautas de fomento de la autonomía.
- Entrenamiento de transferencias y movilizaciones.
- Ergonomía postural para la vida diaria.
- Valoración y adaptación del entorno.
- Asesoramiento sobre los productos de apoyo (PA).

Desde la TO se pretende ofrecer estrategias y recursos que potencien la autonomía de la persona con enfermedad de Alzheimer (EA) el máximo tiempo posible y que ayuden al cuidador a adaptarse mejor a la enfermedad de éste así como a posibilitar una mejor calidad de vida para ambos. Así, el cuidador actuando con las estrategias que le indica el Terapeuta Ocupacional:

- Mantendrá y apoyará la autonomía personal de la persona en situación de dependencia, **mejorando su calidad de vida.**
- **Pondrá límites** a una demanda excesiva e injustificada de cuidados.
- **Mejorará su propia salud.** Contribuirá, al menos en cierta manera, a aliviar la situación de esfuerzo continuo en la que se ve inmersa/o, y que al ser mantenida en el tiempo abocaría en una sobrecarga física y psicológica, lo que en consecuencia derivaría en problemas de salud física y mental.

- Una **relación de cuidados sana y preventiva** entre el cuidador y la persona con EA, contribuirá doblemente a lograr un **bienestar físico, mental y psicosocial**.
- Hará sentir a la persona con EA útil y activa dentro de sus posibilidades personales, manteniendo sus vínculos con el medio que le rodea.
- Tendrá **control sobre la situación**. Organizar tareas y utilizar posibles “vías de escape”, le ayudará a prevenir situaciones límite y a mantener su vida personal y social.

2. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Es importante formar a los cuidadores sobre los cuidados del día a día, aportando consejos que puedan ser de utilidad, con el objetivo de que las actividades de la vida diaria(AVD) de la persona con EA la realicen de la manera más autónoma posible, dentro de sus capacidades, adaptándolas en caso de existir dificultades a la hora de ejecutarlas. De esta manera se consigue que aumente su independencia, se mantenga la salud, incremente su autoestima, su sentido de responsabilidad y la participación en tareas útiles para su persona o para los demás.

Indicaciones generales para mantener la Autonomía:

- Procurar un entorno seguro, tal y como se indica en el apartado “Adaptación del entorno”.
- Simplificar las actividades, realizando cada una paso a paso.
- Supervisar la actividad e indicar cómo realizarla correctamente según sus características individuales.
- Animar e incentivar su autonomía.
- Dejar hacer, no ayudar más de lo necesario.
- Realizar actividades que le ayuden a mantener y mejorar las capacidades cognitivas:
 - Realizar pasatiempos, crucigramas, sopas de letras, búsqueda de diferencias, sudokus, puzles etc.
 - Leer libros y/o periódicos, comentar noticias.

- Favorecer las relaciones interpersonales mediante la realización de actividades lúdicas, como: jugar a las cartas, dominó, monopoly, cifras y letras, trivial pursuit, ajedrez, etc
- Acudir a centros de personas mayores o centros de día donde un profesional de terapia ocupacional evalúe y realice un tratamiento adecuado a las necesidades y capacidades de la persona mayor.

2.1. Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)

Las ABVD son: vestido, alimentación, movilidad, aseo e higiene personal, continencia y sexualidad. A continuación se le dará una serie de recomendaciones en algunas de estas actividades.

- Vestido

- La persona con EA debe elegir su ropa y vestirse sola en la medida de sus posibilidades. Dar importancia a la realización autónoma de la actividad para mejorar la autoestima y sentimiento de competencia.
- Asegurar un calzado cómodo, cerrado y antideslizante.
- Proporcionar ropa cómoda, fácil de poner y quitar.
- Ordenar la ropa en perchas de forma conjuntada para facilitar el reconocimiento y la identificación visual.
- Colocar las prendas en el orden y forma adecuada. En caso de que haya afectación del esquema corporal, será importante identificar la prenda y la parte del cuerpo en la que se coloca, así como ayudar a vestir a otros (algún nieto por ejemplo...).
- Si presenta dificultad a la hora de abrochar botones, cremalleras, corchetes etc; realizar ejercicios de motricidad fina y practicar con camisas, chaquetas, etc, colocados encima de una mesa.
- Adaptación de las prendas de vestir (sustituir botones por cremalleras, adhesivos o gomas elásticas).

- Utilizar carteles o etiquetas para señalar dónde se encuentran las prendas dentro del armario.
- Si necesita la ayuda de otra persona, explicaremos lo que vamos a hacer y verbalizaremos cada paso.
- Si la persona se muestra inestable de pie, realizará la actividad del vestido sentada la mayor parte del tiempo.

- **Comida y alimentación**

- Poner únicamente el cubierto que necesite para comer cada plato.
- Utilizar cubiertos, platos y vasos adaptados a las necesidades de la persona.
Ejemplo: mangos anatómicos.
- Simplificar la tarea (si tiene dificultad para cortar la comida con cuchillo y tenedor, se le presentará ya cortada).
- Dar instrucciones verbales o iniciar el movimiento para estimular a la persona a que comience y siga con la actividad.
- Ser tolerantes ante los posibles malos modos del usuario.
- Mantener un buen posicionamiento sentado, con la espalda recta y los pies apoyados.
- Utilizar cubiertos pequeños para evitar que introduzca grandes cantidades de comida en la boca y coma de manera impulsiva.
- Presentación vistosa de la comida de manera que despierte su interés, así como darle siempre comida que le resulte familiar, a la que esté acostumbrado.
- Fomentar la toma de decisiones dando a elegir entre dos opciones de comida.
- Vigilar el estado de la prótesis dental y de las encías, porque pueden aparecer heridas que dificulten la alimentación.

- **Aseo y higiene personal**

- Realizar las actividades de pie, si posee suficiente resistencia. Conviene disponer de un asiento que le ofrezca la posibilidad de descansar.

- Adaptar algunos utensilios para facilitar su uso, por ejemplo, esponjas o peines con mango largo y anatómico.
- Sustituir la cuchilla por máquina de afeitar.
- Utilizar carteles y etiquetas para reconocer los diferentes objetos.
- Dejar preparada a la persona la temperatura adecuada del agua.
- Si necesita la ayuda de otra persona, explicaremos lo que vamos a hacer y verbalizaremos cada paso.
- Cambiar la bañera por plato de ducha, colocar asideros, antideslizantes, silla de ducha, etc.
- Mantener el cuarto de baño libre de obstáculos.
- Utilizar suelo antideslizante (existen barnices, cintas adhesivas y resinas alifáticas que permiten convertir el suelo en antideslizante).

- **Uso del retrete**

- Utilizar carteles y etiquetas para reconocer el espacio.
- Dar instrucciones verbales para ir guiando la actividad.
- Utilizar adaptaciones como asideros, alza para el inodoro...
- Respetar su intimidad dentro de lo posible (una vez que lo hemos ayudado a sentarse en el retrete, podemos retirarnos sin dejar de supervisar y darle el tiempo necesario para que finalice).

- **Control de esfínteres**

- Pautar un horario a seguir cada día para ir al cuarto de baño.
- Durante este intervalo de tiempo, se preguntará a la persona si necesita ir al retrete.

2.2. Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)

Las AIVD son: cuidador del hogar, preparación de alimentos, gestión de la comunicación, movilidad en la comunidad, gestión y mantenimiento de la salud y cuidado de niños, mascotas, otros. A continuación se da una serie de recomendaciones para algunas de estas actividades:

- Compras

- Acompañar a la persona al establecimiento y supervisar la tarea.
- Llevar siempre una lista de la compra. En algunos casos, ayudar a la persona a elaborar esta lista.
- Calcular el precio aproximado de la compra que se vaya a realizar y darle solamente el dinero que necesita.
- Simplificar la tarea y permitir que continúe participando en pequeñas compras.

- Manejo del hogar

- Cuando la persona no es capaz de realizar completamente las actividades del hogar, se le permitirá participar en tareas más sencillas y rutinarias, como limpiar el polvo, poner la mesa o doblar la ropa.
- Adaptar el entorno para que todos los objetos y utensilios estén al alcance de la mano.
- Eliminar posibles obstáculos del entorno, como las alfombras, e iluminar adecuadamente el espacio.
- Mantener los productos tóxicos y medicamentos en lugares de difícil acceso.
- Utilizar carteles y etiquetas para reconocer el espacio.

- Preparación de la comida

- Dejar preparados previamente los alimentos y utensilios que se vayan a necesitar para la realización de la comida. Además, la receta puede estar presente durante toda la actividad para ir recordando cada paso.

- Cuando la persona ya no realiza la preparación completa del plato o presenta riesgo de dañarse, se le permitirá participar en tareas más sencillas y rutinarias, como lavar los alimentos, separarlos, cortarlos...

3. ADAPTACIÓN EN EL ENTORNO

La adaptación al entorno representa uno de los principales elementos que puede paliar o mitigar el grado de dependencia de las personas mayores. Este concepto engloba todas aquellas modificaciones que se pueden acometer en el ambiente físico que rodea a la persona mayor y que le permiten la realización de las actividades cotidianas (asearse, cocinar, caminar, etc.) de una manera más segura, sencilla e independiente. Aunque en un principio pueda parecer que el esfuerzo y el dinero desembolsado para este fin no compensa, lo cierto es que las ventajas que comporta son numerosas y relevantes. Así, la adaptación al entorno es útil:

- *Para prevenir situaciones peligrosas:* En el proceso de envejecimiento son frecuentes cambios físicos y cognitivos que aumentan el riesgo de que las personas mayores sufran accidentes, con las consecuencias negativas que acarrearán. El declive de las habilidades motrices y de la velocidad de razonamiento, la existencia de pérdidas visuales y auditivas, el aumento de la vulnerabilidad a los efectos del cansancio y del agotamiento y la disminución de la capacidad de reserva física dificultan una respuesta adecuada del organismo ante situaciones que pueden ocasionar daño.
- *Para facilitar la realización de actividades:* Una organización adecuada de una casa o habitación puede favorecer que la persona mayor se desenvuelva con libertad. Pueda seguir realizando muchas actividades por sí misma, con lo que se potenciará su autonomía.
- *Para aumentar la calidad de vida de las personas (comodidad, intimidad, etc.):* La comodidad del entorno influye de manera positiva en el estado emocional de la persona

mayor. Un lugar cómodo y tranquilo, con temperatura agradable, con buena luz, etc., ayuda en gran medida a que la persona se sienta bien.

- *Para optimizar el aprovechamiento de las capacidades funcionales de la persona:* Puede facilitar, especialmente a las personas que presentan deterioro cognitivo, que se sigan ejercitando unas habilidades que, en otras condiciones, desaparecerían (por ejemplo: asearse, desplazarse, etc.). Tanto es así que, en ocasiones, la adaptación del entorno puede retrasar o evitar la decisión de tener que recurrir a una residencia
- *Para evitar comportamientos problemáticos:* Un entorno conocido permite que la persona no se sienta desorientada, confusa o preocupada.
- *Porque da ventajas para el cuidador:* Un entorno de esas características también favorece a los cuidadores, puesto que tendrán que prestar menos atención al mayor o no recibirán la misma cantidad de demandas. Por tanto, la relación con el mayor será más agradable y podrá disponer de más tiempo para sí mismo (pasear, visitar a familiares o conocidos, etc.).
- *Por beneficios psicológicos:* Contribuyen a que la persona se sienta bien (sin preocupaciones), al mantenimiento de su autoestima, a fijar o aumentar la sensación de control de la persona, etc.

3.1. Recomendaciones para un hogar seguro

- Suelos

- Evitar suelos encerados o mojados
- Utilizar superficies antideslizantes
- Utilizar felpudo fijo en el suelo
- Utilizar productos para dar brillo antideslizantes
- Evitar alfombras con dibujos o muy gruesas
- Utilizar cinta adhesiva de doble cara en las esquinas de la alfombra

- Paredes

Colocar asideros, especialmente en el baño, pasillo y escaleras (redondos, entre 40 y 65 cm, aproximadamente (según la persona), de color contrastado con la pared y a unos 5 u 8 cm de distancia de la pared).

- Iluminación

- Incrementar la intensidad de las bombillas (100 W) sobre todo en los baños y escaleras
- Utilizar luz fluorescente
- Colocar luces de noche y lámparas auxiliares con bases seguras
- Facilitar el acceso a los interruptores (con color contrastado, sensibles a la presión, testigos nocturnos, etc...)
- Utilizar ventanas tintadas o visillos para evitar el deslumbramiento
- Colocar testigos de presencia para el encendido automático de las luces (especialmente en pasillos y escaleras)

- Mesas

- Evitar mesas inestables
- Evitar mesas de tipo pedestal
- Utilizar tableros con superficie no deslizante
- Evitar las mesas muy bajas y las de superficie de cristal o de espejo

- **Baño**

- Utilizar barras de apoyo firmemente sujetas a la pared o al suelo
- Utilizar antideslizantes en la bañera o ducha
- Colocar un dispensador de jabón
- Colocar una barra ajustable en altura para colocar la alcachofa de ducha
- Utilizar un asiento en la ducha o la bañera

- **Cama**

- Colocarla a una altura adecuada para facilitar las transferencias
- Si tiene ruedas, frenarla y poner bandas antideslizantes

- **Escaleras**

- Colocar pasamanos, unos 30 cm más largos que la escalera y terminados en una curva descendente
- Colocar cintas antideslizantes en los peldaños
- Fijar los peldaños que se muevan y sustituir los que estén mal estado
- Marcar las esquinas y los bordes
- Peldaños de un mínimo de 30 cm de profundidad y máximo de 15cm de alto

- **Sillas**

- Ajustarlas a la altura y tamaño de la persona
- Han de ser firmes y robustas
- La persona debe mantener los pies en flexión de 90°, con las plantas de los pies firmemente colocadas sobre el suelo
- La profundidad del asiento, entre 38 y 45 cm, aproximadamente
- Los reposabrazos han de situarse a unos 15-20 cm

4. MOVILIZACIONES Y TRANSFERENCIAS

Según la AOTA la movilidad funcional es una ABVD que consiste en moverse de una posición o lugar a otra (durante la ejecución de las actividades cotidianas), tales como moverse en la cama, moverse en silla de ruedas, y las transferencias (por ejemplo, sillas de ruedas, cama, coche, bañera, inodoro, bañera/ducha, silla, piso).

Es importante saber cómo se puede ayudar correctamente a una persona a moverse cuando ésta no puede hacerlo de manera independiente.

Con tiempo y práctica se consiguen buenos resultados, manteniendo intacta la integridad física del cuidador como de la persona con EA.

Dependiendo del grado de ayuda que necesite la persona con EA serán:

- **Activas:** la persona colabora en mayor o menor medida, dependiendo de sus capacidades.
- **Pasivas:** la persona no colabora.

Para que cualquier movilización o transferencia resulte más fácil hay que tener en cuenta lo siguiente:

- Explicar a la persona los movimientos que se le va a realizar y pedir su colaboración.
- Dar una orden única, clara y precisa para el movimiento.
- Existen PA para hacer que las transferencias sean más cómodas: tablas, disco giratorio, diferentes tipos de grúa... En muchos casos, el uso de PA disminuye considerablemente el esfuerzo del cuidador, mejorando así la transferencia.

4.1. Movilizaciones

- Movilización hacia un lateral o borde de la cama:

El cuidador se coloca en el lado de la cama hacia el cual va a trasladar a la persona con EA y colocará el brazo más próximo de la persona sobre su tórax:

- Hay que frenar la cama y colocarla en posición horizontal (sin angulación), retirando las almohadas y destapando a la persona;
- Se coloca un brazo bajo la cabeza y cuello de la persona hasta asir el hombro más lejano
- Colocar el otro brazo por debajo de la zona lumbar
- Una vez sujeto con ambos brazos, tirar suave y simultáneamente de la persona hacia la posición deseada
- Una vez desplazada esa parte del cuerpo, el cuidador debe situar uno de sus brazos bajo los glúteos y el otro bajo el tercio inferior de los mismos, procediendo a desplazar la otra parte del cuerpo de la persona hacia la posición deseada
- Si la persona con EA es corpulento debe realizarse entre dos personas.

- De decúbito supino a lateral (boca arriba a lado):

Independiente/Activa:

Si la persona con EA es independiente se le debe dar las siguientes instrucciones:

Doblar la rodilla contraria a la que va a realizar el giro y se debe ayudar de los brazos sujetándose al borde de la cama para girar. Si no se coge del borde de la cama, le puede ayudar si se coge de las manos y con los brazos extendidos deja caerlos al tiempo que gira la cabeza y se empuja con el pie flexionado.

- Con ayuda/Asistida:

Si la persona no es capaz de girarse por sí sola, el cuidador se colocará en el lado hacia donde se va a girar, para darle seguridad y evitar posibles caídas. El brazo más cercano al cuidador se debe flexionar y apoyar al lado de la persona. Se flexiona la rodilla de la pierna que está al otro lado y se sujetará con una mano. Con la otra mano se le sujeta la espalda, justo a la altura del hombro. Con un movimiento coordinado se le gira colocándolo de lado.

- **De decúbito supino a sedestación (boca arriba a sentado):**

Independiente/Activa:

La persona con EA se tiene que girar al lado del que se quiera incorporar, bajar las piernas, y con el antebrazo y brazo se incorpora, mientras las piernas hacen apoyo en el suelo.

Con ayuda/Asistida:

Si la persona está boca arriba, se coloca de lado con las piernas semiflexionadas una encima de la otra. El cuidador debe colocar un brazo por detrás de las rodillas y el otro rodea por detrás de la espalda a la altura de la cintura escapular. En esta posición se sacará las piernas fuera de la cama y con un movimiento coordinado se le sienta a la persona.

- **Levantarse del suelo:**

La OMS define las caídas como “consecuencia de cualquier acontecimiento que precipite al paciente al suelo en contra de su voluntad”.

Distintos estudios han comprobado que, de cada 100 personas mayores de 65 años, 30 sufren una caída al año.

Independiente/Activa:

Es necesario que la persona sepa que cuál es la mejor postura para incorporarse del suelo.

Primero se tiene que colocar de lado (sobre el lado más fuerte, en el caso que tenga algún hemisferio afectado), con la pierna que le queda arriba doblada y con la ayuda del codo que se encuentra debajo, levantará el tronco para poder apoyar la mano y ponerse a cuatro patas.

Una vez a cuatro patas, debe poner la pierna más fuerte delante (postura caballero) y levantarse despacio.

Si no es capaz de levantarse directamente, debe gatear hasta encontrar un apoyo (una silla, la cama, el sofá...). Apoyando las manos en la silla/cama, que ponga la pierna más fuerte delante y se levante usando la fuerza de brazos y piernas.

Con ayuda/Asistida:

a) Si se mantiene de pie:

Es preferible buscar ayuda y hacerlo entre dos personas, ya que necesita mucha fuerza para hacerlo.

Se tendrá siempre la silla a la que se vaya a transferir cerca. Cada uno le flexiona la pierna que se encuentre cerca y apoya su pie en su empeine para fijarlo.

Después se debe ayudar a sentarse lentamente, se le agarra del brazo y por la parte de atrás del pantalón.

b.1) No se mantiene de pie:

Uno se debe colocar en la cabeza y otro en los pies, la silla se pondrá a un lado de la persona con EA. Él que se coloca en los pies se encarga de flexionar las rodillas y cogerlas por debajo. Él que se coloca en la cabeza debe inclinarse hacia delante y cogerle por detrás de los brazos (siempre que se haga una inclinación anterior de tronco se le dirá que mire hacia los pies para que no realice una hiper-extensión del cuello).

Se tiene que tener mucho cuidado de mantener las espaldas rectas. De una manera coordinada (contando hasta tres... o similar) se levanta del suelo hasta la silla.

b.2) No se mantiene de pie:

Se debe colocar uno a cada lado, la silla estará detrás. Se debe flexionar sus piernas y se inclinará el tronco lentamente para que se quede sentado. Se le debe rodear la espalda por debajo de los hombros y se le cogerá las piernas por debajo de las rodillas (a la “silla de la reina”). De una manera coordinada se le levantará del suelo hasta la silla.

4.2 Trasferencias

- **De sedestación a bipedestación (sentado a parado):**

Independiente/Activa:

A veces la persona con EA le puede resultar difícil ponerse de pie al primer intento, ya sea por debilidad, falta de equilibrio, problemas de planificación...

Por lo que se le debe de indicar una serie de pautas: primero debe deslizar el tronco hacia adelante con las piernas separadas o bien una delante de la otra, los brazos tienen que apoyarse en la silla o bien en el reposabrazos si lo tuviera, pero nunca encima de sus piernas porque frena el movimiento. Si hay una mesa cerca puede apoyarse sobre la mesa para que le sirva de apoyo. Por lo tanto; se debe deslizar hacia delante, impulsar con las manos y la fuerza la hace los brazos al impulsar y las piernas al elevarse.

Poca ayuda/Activa asistida:

Si necesita una pequeña ayuda, el cuidador debe colocarse en un lado, en el lado afecto (si lo tiene) y con la pierna bloqueará la rodilla para que no se resbale o se flexione, y debe agarrarle del brazo por el codo y el hombro. El movimiento debe de ser coordinado para que se haga la fuerza al mismo tiempo.

También le puede sujetar con una mano el brazo y con la otra por detrás del pantalón del mismo lado y ayudarlo a levantarse.

Con ayuda/Asistida:

El cuidador se colocará de frente y le pedirá a la persona con EA que si puede le abrace por encima de los hombros. Debe colocar sus manos por detrás del pantalón o de las escápulas y con las rodillas semiflexionadas bloqueará sus rodillas para que no se deslicen hacia delante a la hora de realizar la transferencia. Las piernas del cuidador deben estar separadas y semiflexionadas y en la medida de lo posible debe mantener la espalda recta.

Primero se le debe inclinar hacia delante su tronco (hacia el cuidador) y luego se levantará con la ayuda de las manos y del bloqueo de las rodillas.

Una vez de pie, si puede, dará unos pasos para acercarse al lugar donde se va a sentar.

Si no puede, se le ayudará a realizar un giro para colocarlo de espaldas al lugar donde se le va a sentar.

- **De bipedestación a sedestación (parado a sentado):**

Independiente/Activa:

Cuando existe fatiga, debilidad o falta de equilibrio, es muy frecuente que se dejen caer a la silla. Esto puede ser peligroso si la persona no ha calculado bien la distancia o si la silla resbala.

La persona con EA debe situarse completamente de espaldas a la silla, de modo que la parte trasera de las rodillas toquen la silla. Apoyando las manos en los reposabrazos o en la propia silla (para acompañar la bajada) debe inclinar levemente el tronco hacia delante y sentarse despacio.

Poca ayuda/Activa asistida:

Se dan las mismas ayudas que para levantarse: bloquear rodilla, agarrar del brazo, sujetarle del pantalón... para frenar la bajada.

Con ayuda/Asistida:

El cuidador se colocará de frente de la persona y le pedirá que le abrace por encima de sus hombros. Se puede poner las manos en sus escápulas o bien sujetarle por detrás del pantalón, y con las rodillas se le bloqueará las suyas.

Para que la bajada sea más controlada, se inclinará su tronco hacia delante (hacia el cuidador). Sin quitar el apoyo de las rodillas, se va bajando hacia abajo. La espalda del cuidador debe estar recta con las rodillas semiflexionadas para evitar hacerse daño.

- **De sedestación a sedestación (sentado a sentado):**

Cuando la persona no es capaz de ponerse completamente de pie, se realiza la transferencia de una forma más directa:

Se colocará las sillas formando un ángulo de 90°, y si va a realizar la transferencia de silla a cama (o viceversa), se colocará la silla paralela a cama. La silla debe estar siempre frenada.

Independiente/Activa:

El cuidador le indicará que quite el reposapiés y el reposabrazos del lado pegado a la cama. Con un brazo apoyado en la cama y el otro en la silla debe realizar una pulsión, deslizando el culo de la silla a la cama; no hace falta ponerse de pie. Se puede usar la tabla de transferencias.

Poca ayuda/Activa asistida:

Si la persona con EA necesita ayuda para trasladar el culo, se puede colocar delante de él para bloquearle las rodillas y sujetarle el pantalón por la parte de atrás, ayudándole a hacer la transferencia.

Se puede utilizar un disco giratorio, este facilita el giro de las piernas cuando éstas no se mueven.

Con ayuda/Asistida:

En el caso de que la persona con EA tenga alguna lesión en un hemicuerpo, se debe colocar el lado indemne (más sano) al lado de la cama/silla, para que pueda apoyar el peso sobre ese lado.

Las dos superficies deben tener aproximadamente la misma altura.

El cuidador se colocará delante, bloqueándole las rodillas y sujetándole por el pantalón por la parte de atrás, ayudándole a hacer la transferencia. Siempre hay que realizar el giro acompañando el movimiento de los miembros inferiores.



5. PRODUCTOS DE APOYO (PA) PARA MOVILIZACIONES Y TRASFERENCIAS

- PA para caminar manejados por un brazo:

Ayudas para caminar que se utilizan individualmente o por pares y se manejan con uno de los brazos, en combinación con la parte superior del cuerpo: bastones, muletas, trípodes y cuadrípodes.



- PA para caminar manejadas por ambos brazos:

Ayudas para caminar utilizadas individualmente, manipuladas por ambos brazos: andadores.



- **Motocicletas y ciclomotores:**



- **Silla de ruedas(SR):**

Se ha de considerar la silla de ruedas NO como un elemento en el que quedan recluidas las personas que carecen de la capacidad de caminar, sino como un dispositivo que permite:

- Desplazamiento
- Independencia
- Desarrollo de una vida satisfactoria cuantitativa y cualitativamente.
- Herramienta para la rehabilitación

Habr  casos en los que ser  la  nica forma de desplazamiento de la persona y otros en los que solo se emplear  solo en circunstancias concretas (ej. distancias largas).

Una SR debe adaptarse a la persona que la va a usar, es importante no comprarla a la ligera. Aunque muchas veces no se haga, la elecci n de la SR deber  estar aconsejada por un m dico rehabilitador, un terapeuta ocupacional y/o un fisioterapeuta.

Objetivos de la recomendaci n de la silla de ruedas:

- Evitar el gasto de energ a innecesario.
- Prevenir o disminuir al m nimo la deformaci n o lesi n.
- Conseguir la m xima independencia funcional.
- Disminuir el tono o movimiento anormal.
- Facilitar el funcionamiento  ptimo de cabeza y extremidades.
- Proyectar una “imagen corporal” saludable, atractiva y vital.
- Disminuir al m nimo el coste del equipo a corto y largo plazo.

- Posibilitar el desempeño de los roles del usuario.

Elección de SR:

- Se debe adecuar al usuario: debe adaptarse a las dimensiones de la persona, a su peso y a sus necesidades clínicas.
- Se debe adecuar al uso: debe estar preparada para las actividades que quiera realizar, adaptarse al estilo de vida de la persona.
- Se debe adecuar al entorno: tener en cuenta las dimensiones de los espacios en los que se va a mover la persona con EA con la silla (ej. Puertas, ascensor,...).
- Otros criterios como: Estética, regulabilidad, seguridad, confort, precio, durabilidad, facilidad de conducción, facilidad de plegado y transporte.

Tipos de sillas:

Propulsión manual:

- Propulsión del usuario/acompañante.
- Fuerza y habilidad.
- 2 ruedas grandes (aros manuales) y 2 pequeñas
- Pacientes con propulsión independiente.
- Moverse dentro de casa.



Eléctricas:

- Personas con discapacidad grave y función mínima en MMSS.
- Mantenimiento de la actividad social.
- Mayor libertad en exteriores.
- Controladas por usuario o acompañante (desconectada)
- Uso no muy complejo.
- Coste elevadísimo



Recomendaciones

– RESPALDO

- Aporta el soporte posterior al tronco; la altura será variable y estará determinada por la capacidad de control y equilibrio.
- **Altura:** Se recomiendan los respaldos cuyo borde superior quede unos 2,5 cm por debajo de las escápulas para favorecer la función de los MMSS. La altura requerida puede ser superior siendo una prolongación de respaldo o reposacabezas.
- **Anchura:** Demasiado ancho hará que este se abombe en sentido posterior (efecto hamaca). Si la estructura tubular sobre la que se fija el respaldo es totalmente vertical (ángulo respaldo--asiento 90°) puede dar sensación de empuje, por lo que algunos fabricantes diseñan esta parte del chasis con una ligera angulación posterior.

– ASIENTO

- **Anchura:** Dimensiones más usuales: 38, 40, 42 y 44cm que equivalen al ancho total del asiento (no de la silla). Debe adaptarse a las dimensiones pélvicas, dejando un espacio de 2-2,5 cm en los laterales de la silla.
- **Profundidad:** Usuario bien apoyado en el respaldo, quedando a una distancia mínima de 2,5 cm del hueco poplíteo. Da soporte a los dos tercios proximales de los muslos, reparto uniforme de presiones por una amplia superficie de sus caras posteriores.
- **Inclinación:** Ayuda a estabilizar el tronco contra el respaldo evitando deslizamientos hacia delante. 5°, no superar 10° (hipertensión sacro).

– **REPOSAPIÉS**

- Soporta casi del 20% del peso corporal.
- Reposapiés independientes y extraíbles (mayoría sillas). Sillas deportivas paleta única.
- Medidas próximas a 90° en ángulos articulares de cadera y rodillas, importante regulación de la altura.
- Tomar medida entre la parte posterior más alta de la rodilla y el talón con el zapato puesto y/o férula.
- Ángulo pie--tobillo 90°, paleta no paralelas al suelo.
- Altura del reposapiés: 5 cm mínimo, pero se recomienda 10--13 cm para evitar tropiezos.
- NO UTILIZAR SILLAS DE RUEDAS SIN REPOSAPIES (Piernas cruzadas).

– **RUEDAS**

Tipo de rueda, posición, reparto del peso sobre las mismas o la distancia entre los ejes: desplazamiento eficaz, seguro y confortable.

- Neumáticas o macizas: terreno por el que se desplaza.
- Tamaño de la rueda: estándar rueda trasera 600mm y delanteras 200mm.
- Silla deportiva reduce la rueda delantera. Silla geriátrica 4 ruedas 125mm.
- Frenos: más típico “palanca con zapata” “de tijera”.
- Distancia entre los ejes de las ruedas delanteras y traseras: distancia más corta ayuda a los giros, distancia más larga ayuda a mantener la dirección en largos recorridos.
- La distribución del peso en las sillas convencionales está equilibrado entre la rueda trasera y delantera.

– **REPOSABRAZOS**

- Antebrazo totalmente apoyado ángulo de 90° en codo liberando a las estructuras del hombro de tensiones generadas por el propio peso del miembro superior.
- Graduable en altura.
- Reposabrazos quede unos 2cm por debajo del codo con el brazo extendido.
- Ángulo entre brazo y antebrazo (propulsar): 120°

- **PA para transferencias y giro:**

Ayudas para cambiar de posición con relación a otra actividad. Dispositivos de apoyo, tablas de deslizamiento, discos de transferencia y escalas de cuerda, cinturones de transferencia y sillas de traslado.



- **PA para la elevación:**

La **grúa** es un PA que permite realizar las transferencias con poco esfuerzo en personas dependientes. Es aconsejable su uso cuando supone un desgaste energético para el cuidador o cuando no tiene la fuerza y/o la destreza necesaria para realizarlas.

Existen diferentes tipos y medidas de grúas. Es importante elegir el modelo que más se adecua a las necesidades del afectado y cuidador y a su entorno (tamaño de la casa, anchura de puertas,...) La grúa más habitual consta de un brazo móvil elevable de forma hidráulica o eléctrica, en el cual hay una percha donde se engancha el arnés.

Existen diferentes tipos de arneses dependiendo de las necesidades y de la talla del usuario.

Colocación de arnés: En decúbito supino (tumbado boca arriba):

Se coloca a la persona con EA de lado y se mete debajo la mitad del arnés. Después se le coloca del otro lado y se saca el extremo que se ha metido debajo. Al colocarle boca arriba, se tendrá el arnés colocado.

Una vez boca arriba, se colocan los extremos que rodean las piernas. Se engancha el arnés a la percha.

Si se sienta la persona con EA, conviene colocar los extremos del tronco en una posición corta y los extremos de las piernas en una posición más larga; así, cuando se levanta quedará prácticamente sentado.

En sedestación (sentado):

Primero se le colocará la parte de la espalda y después los extremos de las piernas. Se le echará el tronco hacia delante (si no tiene un buen control de tronco el cuidador se colocará delante para darle seguridad) y se le meterá el arnés por detrás de la espalda. Después se colocará los extremos por las piernas por debajo de las rodillas.

Trasferencia con grúa:

La grúa debe de estar frenada. Se le debe ayudar a subir la cabeza si lo necesita a medida que se sube la grúa. La percha se puede girar para situar la persona en la posición adecuada para sentarle.

En el momento de sentarle es importante llevarle el culo hacia el respaldo de la silla, para que no quede muy tumbado. Se puede hacer desde delante (empujando las piernas a medida que bajamos la percha), o desde atrás (manteniendo el culo un poco elevado a medida que se baja la percha).

Si se le va a tumbar, se puede acompañar la bajada sujetándole la cabeza en el caso de que lo necesite.

6.

CAMBIOS POSTURALES EN LA CAMA

Los cambios posturales en las personas mayores dependientes son muy importantes puesto que consiguen mejorar la circulación sanguínea, evitar atrofas musculares, rigidez articular y prevenir la aparición de úlceras por presión (UPP).

Consideraciones generales:

- Cambiar de postura mínimo cada 2 horas. La falta de movilidad hace que durante todo ese tiempo sean las mismas zonas las que reciben presión (talones, sacro,...) y esa presión puede provocar úlceras por presión.
- Se pueden usar diferentes tipos de colchones antiescaras, taloneras, etc.
- Evitar posturas que aumenten la espasticidad.
- Es muy importante que la persona mantenga una buena postura cuando está acostado ya que así se evitará lesiones en la espalda.

- **En decúbito prono (boca abajo):**

Prohibido que colocarles boca abajo, porque?

Porque para poder respirar hay que poner el cuello hacia un lado o hacia el otro. Por otro lado se está modificando la curvatura de la columna lumbar, favoreciendo la hiperlordosis. Y si la persona no puede dormir en otra postura se recomienda poner una almohada finita en el abdomen y así se podrá compensar esa curvatura lumbar, pero para el cuello no hay alguna manera de compensar.

- **En decúbito supino (boca arriba):**

Cuando la persona con EA esté acostado boca arriba hay que colocarle bien la almohada, una almohada excesivamente grande podría provocar que el cuello se flexione exageradamente hacia adelante, mientras que duerma sin almohada puede hacer que el cuello este en hiperextensión. Mantener durante horas cualesquiera de esas dos posturas, facilitaría la aparición de contracturas cervicales. Un truco para saber si el

grosor de la almohada es la correcta es colocar el puño entre barbilla, y en la parte superior del esternón o un poco más arriba. Las rodillas deben de estar flexionadas para evitar que la columna lumbar se arquee, para ello hay que colocar una almohada por debajo de las rodillas.

- **En decúbito lateral (de lado):**

Las dos posiciones correctas son:

- **Postura fetal**, se puede poner una almohadita entre los tobillos y en las rodillas para que estas no se rocen.
- **Otra postura todavía mejor es una pierna estirada debajo y se colocará una almohada delante** para que le suple la pierna de abajo. Si no se quiere utilizar dos almohadas, se puede utilizar una almohada larga. Si quitamos la almohada el cuerpo se va hacia delante.

7. APRENDER A CUIDARSE :

Hay evidencia suficiente para afirmar que cuidar a enfermos de Alzheimer genera un desgaste en las reservas físicas y psicológicas de los cuidadores como consecuencia de la dedicación que el cuidado requiere, que repercute en la vida social, personal y económica del cuidador; es lo que se conoce como síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador.

Por ello es necesario darle al cuidador una serie de recomendaciones para mantener su salud mental y física:

- Comente con su médico o enfermera de Atención primaria su situación y sentimientos.
- Aprenda a delegar y pida ayuda. Usted no puede llegar a todo. Y no está sólo en esto.
- La enfermedad cada vez va a más y cada vez la persona va a necesitar más cuidados, prográmelos.
- No hay que culparse, existen los sentimientos negativos y debe de expresarlos, todos los tenemos.
- Recuerde que está cuidando de una persona enferma, no actúa así porque quiere.
- Deje espacios para ocio, para disfrutar de tiempo libre.

- Es importante que coma y descanse bien. Si es posible realice ejercicio físico para despejarse.
- Mantenga contacto con sus familiares y amistades. Hable por teléfono, invíteles a casa. Exprese sus sentimientos.
- Mantenga sus hobby como leer, coser, escribir...

- **Mindfulness o atención plena**

Se recomienda a los cuidadores que practiquen mindfulness en su hogar o en un sitio donde se lleva a cabo ya que son muchos los beneficios que tiene la práctica diaria y en algunas Asociaciones de familiares de Alzheimer (AFAS) ya se están llevando a cabo.

La terapia cognitiva basada en la atención plena ha sido considerada como la tercera ola de la terapia cognitiva conductual moderna y fue diseñada originalmente para personas con depresión recurrente. El objetivo de mindfulness es aumentar la autoconciencia de los participantes en el momento presente para fomentar la calma interior y una mente sin prejuicios, para que los participantes puedan observar sus pensamientos y sentimientos a distancia, sin juzgarlos como buenos o malos, sino simplemente aceptándolos por lo que son; por lo tanto, mindfulness no es solo una habilidad de relajación sino también una intervención cognitiva. Afirma que mindfulness ayuda a los participantes a descentrarse de la fuente de su estrés y ampliar su atención de manera imparcial. El cambio en su enfoque de atención puede generar nuevos significados para los participantes, haciendo que se involucren en un proceso de reevaluación positiva y conduciendo a una reducción del estrés.

Mindfulness tienen diferentes propósitos y están dirigidas a brindar a los cuidadores experiencias diversas y una comprensión de la atención plena y la salud psicológica, a fin de generar mayores mejoras en el bienestar y el estrés. En un estudio se descubrió que mindfulness era apropiada para los cuidadores, ya que los alentaba a desconectarse de pensamientos repetidamente negativos.